



**Universidade de
Aveiro**
2018

Departamento de Psicologia e Educação

**ADRIANA DA SILVA
GONÇALVES**

**QUALIDADE DE VIDA E DISTRESS PSICOLÓGICO
EM PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DA APELA**



**Universidade de
Aveiro**
2018

Departamento de Psicologia e Educação

**ADRIANA DA SILVA
GONÇALVES**

**QUALIDADE DE VIDA E DISTRESS PSICOLÓGICO
EM PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DA APELA**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Marlene Da Rocha Migueis, Professora Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

Dedico esta investigación a mis padres y hermanas impulsores de mis estudios y quienes me han acompañado a lo largo de los mismos, a todas las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica que sin elección les ha tocado recorrer un difícil camino, y finalmente a um país que fue mi casa por muchos años y me permitio formarme como Psicologo Clinico, Venezuela. Que esta investigación sea orgullo y una pequeña muestra del talento profesional que se encuentra por el mundo, una vez que le ha tocado emigrar pero siempre intentando dejar huella donde va.

O júri

presidente

Professora Doutora Sara Monteiro

Professora auxiliar convidada do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

arguente

Professora Doutora Emilia de Carvalho Coutinho

Professora adjunta da Escola Superior de Saúde de Instituto Politécnico de Viseu

orientadora

Professora Doutora Marlene da Rocha Migueis

Professora auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

No caminho da formação profissional um obrigado a todas as pessoas e instituições que influem de alguma ou outra maneira fica pequeno, mas sempre é importante lembrar aquelas que marcam o nosso trajeto, portanto, sem ordem específica um obrigado a Universidade de Aveiro por ter-me acolhido, sendo a minha segunda casa de estudos, a diretora do mestrado a Professora Doutora Anabela Pereira, sem duvida foi uma pessoa importante no inicio do mestrado cá em Portugal, uma vez que soube-me encaminhar da melhor maneira, a Professora Doutora Marlene Migueis orientadora e companheira de investigação, parte fundamental do desenvolvimento de este projeto, acompanhando, dirigindo e apoiando durante um ano, sempre mostrando que acreditava e confiava na minha ideia, a APELA por abrir as portas de sua associação permitindo que os seus pacientes também fossem meus, senti-me como em casa, são uma verdadeira família e merecem tudo de bom, e a quem foi o meu contacto direto e orientadora dentro da associação a Doutora Marlene Pereira, durante todo o processo estive disposta ajudar e apoiar com as necessidades, questões e dificuldades, a quem tenho sempre presente, minha primeira casa de estudos Universidade Arturo Michelena e professores da licenciatura, sem duvida todo o meu conhecimento para desenvolver a minha atividade profissional e esta investigação são produto de todos os anos de formação, espero o meu desempenho e êxito em esta investigação e no futuro sejam orgulho para eles e o meu país, Venezuela, finalmente a os meus pais, pelo o apoio e por me terem ensinado a lutar sempre com dedicação e esforço para chegar até aqui e por último, mas não menos importante, a Enmanuel, por estar sempre lá para mim, obrigado por fazeres parte desta caminhada e me dares força, quase sem saberes. Obrigado.

palavras-chave

Esclerose lateral amiotrófica, qualidade de vida, distress psicológico

resumo

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença que compromete as funções físico-motoras, uma vez que ocorre a morte dos neurónios motores. Esta deterioração, embora não comprometa as funções cognitivas, afeta significativamente a estabilidade emocional do indivíduo. Na atualidade tem acrescido notavelmente o índice de diagnósticos em Portugal, motivo pelo qual nasce a necessidade de estudar diversos aspetos que estejam implicados em pacientes com ELA. O presente trabalho propõe-se a estudar a qualidade de vida e os níveis de distress psicológico em pessoas diagnosticadas com ELA, a fim de conhecer e divulgar a relação existente entre estas variáveis. Para isso participaram no estudo 10 pacientes diagnosticados com ELA atendidos na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), respondendo a um protocolo de investigação composto por entrevista clínica e instrumentos de avaliação; Questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref e Questionário de distress psicológico de Kessler (K10), adaptados a população portuguesa. Os resultados indicaram que existe influência dos níveis de distress elevado em alguns domínios da qualidade de vida, à exceção do domínio geral e físico. A relação significativa do distress encontra-se nos seguintes domínios: domínio de relações sociais (-,639), domínio meio ambiente (-,622) e domínio psicológico (-,542). A correlação existente entre estes três domínios e o distress é inversa, o qual sugere que quando o distress aumenta poderá diminuir os valores da qualidade nos domínios mencionados. Estes valores dependeram da estabilidade emocional de cada paciente, do tipo de ELA diagnosticado, do tipo de apoio e acompanhamento profissional, familiar e social recebido, assim como, de outros fatores. É de grande importância que exista preocupação e ocupação pelos diversos profissionais quanto à investigação e intervenção em pessoas com esta doença, a fim de valorizar adequadamente o diagnóstico e melhorar a qualidade de suas vidas na medida possível.

keywords

Amyotrophic lateral sclerosis, quality of life, psychological distress

abstract

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease that compromises motor-physical functions, since motor neuron death occurs. This deterioration, although not compromised as cognitive functions, significantly affects an individual's emotional stability. At the present time it has remarkably added the index of diagnoses in Portugal, reason why its intention is to determine the indices of diagnoses in patients with ALS. The present study aims to study the quality of life and levels of psychological distress in people diagnosed with ALS, in order to know and disclose a relationship between these variables. To this part in the study 10 patients diagnosed with ALS treated at the Portuguese Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis (APELA), responding to a search protocol with clinical and evaluation information; Quality of life questionnaire WHOQOL-Bref and Kessler's psychological distress questionnaire (K10), adapted to a site of Portuguese age. The results indicate that there are influence of stress levels in some domains of quality of life, in the exception of general and physical exercise. The significant relationship is to be found in the following domains: the situation of social relations (-, 639), the environment administration (-, 622) and the psychological position (-, 542). The difference between these three domains and the distress is inversely, that is, when the difference increased, decreased, the quality values in the domains were. These values depend on the emotional attachment of each patient, the type of ALS diagnosed, the type of support and the professional, family and social support received, as well as other factors. It is of great importance that it expose the failures to the diagnosis and the application in people with this disease.

Índice

Introdução.....	1
Enquadramento teórico.....	2
Esclerose Lateral Amiotrófica.....	2
Qualidade de Vida.....	6
Distress Psicológico	8
APELA	9
Questão da investigação	10
Objetivo geral	10
Objetivos específicos	10
Variáveis	11
Variáveis de controlo.....	11
Variáveis intervenientes	11
Metodologia.....	11
Participantes	11
Instrumentos	12
Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref.....	12
Questionário de Distress de Kessler (K10).....	14
Procedimento	15
Análisis de dados	16
Discussão	21
Recomendações	22
Referencias bibliográficas	23
Anexos.....	26

Índice de tabelas

Tabela 1. Descrição dos pacientes com ELA da APELA.....	12
Tabela 2. Coeficiente de correlação de Spearman.....	16
Tabela 3. Estatística descritiva do estudo de Qualidade de Vida	16
Tabela 4. Estatística descritiva do estudo de Distress Psicológico.....	18
Tabela 5. Estatística descritiva da correlação entre variáveis.....	20

Índice de figuras

Figura 1. Gráfico dos resultados de estudo de Qualidade de Vida.....	18
Figura 2. Gráfico dos resultados do estudo de Distress Psicológico	19

Índice de anexos

Anexo A. Autorização da APELA	27
Anexo B. Autorização do Conselho de Ética	29
Anexo C. Consentimento informado	35
Anexo D. Questionário de Qualidade de vida WHOQOL-Bref	38
Anexo E. Questionário de Distress de Kessler (K10)	43

Introdução

Desde o início da humanidade a procura constante do bem-estar próprio, inconscientemente tem sido foco principal da vida, mas às vezes acontecem situações que desestabilizam o conforto físico, emocional, interpessoal, entre outros aspetos da vida. Hoje em dia este estado de bem-estar é chamado qualidade de vida, a qual tem sido estudada, assim como também, se tem feito propostas para a sua melhoria nos casos em que isso se torna pertinente. Na presente investigação encontra-se um estudo da qualidade de vida especificamente em doentes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA), uma doença que afeta gravemente o nível físico, pela morte de neurónios motores, complicando diferentes funções básicas: movimento de mãos e pernas, deglutição, respiração, fala, entre outras. Todas estas afetações geram angústia no indivíduo que determinado por fatores intrínsecos poderá manifestar níveis de distress mais elevados que outras pessoas.

Ate agora na área da psicologia tem-se feito poucas pesquisas relacionadas ao estudo ou intervenção dos aspetos emocionais das pessoas com diagnóstico de ELA, razão pela qual surge a iniciativa de desenvolver esta investigação, a qual é realizada com um grupo de pessoas com diagnóstico de ELA, atendidas na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). Participou do estudo um grupo de 10 pessoas maiores de 18 anos de ambos sexos, com escolaridade básica ou media minimamente.

Nas páginas a seguir apresentar-se-á o quadro teórico que explicita o nível de qualidade de vida em diferentes domínios: físico, psicológico, relações sociais, relações com o medio ambiente e de maneira geral, e como afeta ou não os níveis de distress psicológico de cada indivíduo. Desta maneira, para o estudo das duas variáveis são utilizados instrumentos específicos estandardizados: Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref e Questionário de Distress Psicológico de Kessler (K10), estes instrumentos permitiram recolher dados necessários para o estudo de cada variável e, finalmente, permitir correlacionar e estabelecer o grau de relação entre variáveis. Esta proposta é sustentada em bases teóricas da psicologia e da saúde mental, assim como

médica, seguindo estas como linha de investigação principal e por sua vez, tentar tornar-se futuro aporte teórico para investigações de conteúdo e formato semelhante, sem ser de menor importância a contribuição que deixa como um novo conhecimento da área de estudo, e a compreensão que facilita sobre a patologia medica para noção dos leitores e investigadores.

Enquadramento teórico

Esclerose Lateral Amiotrófica

A esclerose lateral amiotrófica (ELA), também chamada doença de Lou Gehrig, segundo o National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2017), *“es una enfermedad neurológica progresiva, invariablemente fatal, que ataca a las células nerviosas (neuronas) encargadas de controlar los músculos voluntarios. Esta enfermedad pertenece a un grupo de dolencias llamadas enfermedades de las neuronas motoras, que son caracterizadas por la degeneración gradual y muerte de las neuronas motoras”* (s/p). A APELA (2017) sugere que entre alguns dos sintomas iniciais se encontra; fraqueza, espasmos e atrofia muscular, assim como perda progressiva das funções musculares superiores ou dificuldades da locomoção. Estas manifestações físicas podem iniciar com câibras ou rigidez dos músculos, contrações ou debilidade, também existe uma deterioração da articulação verbal, dificuldade da deglutição (disfagia) e, em muitos casos, se apresenta sialorreia, finalmente complicações respiratórias. Para além destes sintomas, esta patologia produz um impacto psicológico como labilidade emocional ou alterações de comportamento, mas também ao nível de interação social e humana. Segundo Madrigal (s/Dd) a proposta teórica do Doutor Charcot descreve três situações nas quais a doença poderia apresentar-se:

1- Esporádica. Es la ELA más frecuente, que afecta al 90% de las personas con esta enfermedad. Se caracteriza porque se desconoce la causa de la misma y porque las personas afectadas no tienen ningún familiar con ELA. 2- Familiar. La ELA, en este caso, tiene un componente hereditario. 3- Territorial o Guameña. Se describe por la elevada incidencia de la enfermedad en la isla de Guam, en el Pacífico. (p.6).

O início da ELA habitualmente é muito sutil e silencioso, quase não dá nas vistas, a sua presença ocorre em dimensões diferentes e totalmente imprevisíveis, pode agravar-se continuamente sem melhora, mas o ritmo é muito variável. É importante conhecer que algumas faculdades são preservadas na ELA, como a sensibilidade, os músculos que movimentam os olhos e controlam os esfíncteres externos, órgãos internos (coração, fígado e rins), as funções sexuais dos doentes assim como os cinco sentidos que não são atingidos. Finalmente, as capacidades mentais também não são afetadas, só no caso de existirem diagnósticos prévios não ligados a doença.

Estas dificuldades iniciais tornam-se posteriormente mais intensas e notórias, já existindo uma atrofia que permite aos especialistas suspeitarem de ELA. As partes do corpo afetadas pelos primeiros sintomas têm tendência a definir quais serão os músculos danificados em primeiro lugar, permitindo trabalhar inicialmente focado nessa previsão. Por exemplo, em alguns casos, a sintomatologia tem início em uma perna e os pacientes experimentam dificuldade em caminhar ou correr, algumas vezes tropeçam, tem tendência a balançar-se e a cair frequente. Existem outros casos em que os pacientes apresentam deficiência em uma mão ou braço, quando têm de executar tarefas simples, mas que precisam habilidade motora manual, como abotoar uma camisa, escrever ou fechar uma porta. Também há casos nos quais o início dos sintomas são dificuldade na fala ou problemas para mastigar e engolir. Estas características acabam por ser só uma referência, mas é impossível prever qual será a ordem de aparição dos sintomas devido ao facto de ser uma doença muito subjetiva sintomatologicamente.

Sem dúvida os sintomas desta patologia são variados e o seu desenvolvimento é incerto, podem ir-se incrementado ou diversificando em diferentes áreas do corpo ao longo do tempo, proporcionando mal-estar clinicamente significativo. São estas condições físicas as quais vão definir o agravamento severo ou mais leve da doença, mas sempre lembrando que a evolução de signos e sintomas será rápida. Em outra ordem de ideias, explica a Contreras et al. (2008), *“actualmente se desconocen los factores que inician la degeneración. Aunque se ha visto que en las células que degeneran confluyen vários mecanismos alterados”* (p.16). Algumas causas destas degenerações e morte dos neurónios motores podem ser: alterações do metabolismo do glutamato, o qual é um aminoácido

essencial e imprescindível no transporte do impulso nervoso, sensibilidade aumentada pelo dano neuronal devido a produtos tóxicos no metabolismo (dano hidroxiradical), redução dos fatores essenciais para o crescimento neuronal, morte prematura de neurónios por um mecanismo de «suicídio celular», fatores genéticos ou alterações genéticas na conformação normal da cadeia do ADN, incluindo transferência por herança.

Existe, portanto, uma vaga perspectiva dos possíveis fatores responsáveis pela origem da patologia, isto devido ao facto de que muitos investigadores têm tentado encontrar as causas, mas mesmo assim nenhum deles conseguiu definir ou encontrar uma teoria certa do início da doença ou que permita evitar que esta aconteça. De acordo com Bertazzi et al. (2017):

A morte seletiva do neurônio motor, que é a marca registrada desta doença, neurodegenerativa parece estar relacionada a uma série de características intrínsecas desses neurônios. A maioria dessas características refere-se à entrada de cálcio e ao tratamento desse metal nos neurônios motores, uma vez que as concentrações livres de cálcio intracelular aumentam rapidamente devido a um elevado influxo de Ca^{++} induzido pelo glutamato em combinação com uma baixa capacidade tampão de Ca^{++} . O influxo de cálcio elevado é devido à presença de recetores de glutamato (AMPA) permeáveis ao Ca^{++} , enquanto uma baixa expressão de proteínas de ligação de cálcio explica a baixa capacidade de tamponamento desse íon. Na ausência dessas proteínas, as mitocôndrias desempenham um papel importante para remover o cálcio do citoplasma. (p.57).

Na atualidade existem muitos casos diagnosticados e maior interesse profissional em processos de investigação e intervenção. Segundo o National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2017); *“La Esclerosis Lateral Amiotrófica afecta aproximadamente a 5 de cada 100,000 personas en todo el mundo”* (s/Dd). A APELA (2018) afirma que em Portugal, atualmente, há cerca de 700 casos diagnosticados com ELA, com cerca de 200 novos doentes por ano, os quais cumprem com os critérios de diagnósticos e tratamentos. Por este crescimento da patologia, tem surgido o interesse de muitos estudiosos para realizar investigações mais exaustivas, determinar causas e gerar posteriormente

mecanismos de prevenção, ou tratamentos para que a evolução da doença não seja tão abrasiva e rápida.

Existem alguns tipos de apresentação inicial da ELA e que permitem classificar a patologia com base na área afetada, APELA (2018);

Medular (mais frequente): quando os primeiros sintomas envolvem músculos dos braços ou das pernas, bulbar; quando existe dificuldade em articular as palavras (disartria), ou dificuldade em mastigar e engolir (disfagia);

Respiratória: quando existe falta de ar durante o esforço físico ou mesmo em repouso, podendo ocorrer quando os doentes estão deitados, levando-os até a dormir sentados;

Axial: quando a fraqueza muscular envolve músculos do pescoço ou do dorso, fazendo com que o pescoço possa cair para diante ou necessidade de o doente se encostar quando esta sentado, bem como desequilíbrio durante a marcha;

Difusa: quando é difícil localizar os primeiros sintomas por haver, desde o início, queixas em todo o corpo. (s/Dd).

Seguindo esta ordem de ideias, é necessário referir que a ELA é uma patologia até agora incurável, e que conta com um tratamento paliativo e sintomático. Diferentes investigadores e profissionais que atendem doentes diagnosticados com ELA sugerem um tratamento que inclua aspectos sintomáticos, neurológicos, pneumológicos, psicológicos, fisioterapêuticos, nutricionistas e logopédicos. Contreras et al. (2008), *“en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica hay que tener en cuenta que las recomendaciones se deben hacer según ensayos clínicos”* (p.18). Desta maneira percebemos que o tipo de tratamento adequado é único não existe, ele vai diferir de caso para caso, assim como, também seja a aceitação e a evolução da pessoa em questão.

Por outra parte a APELA (2018) refere um modelo de tratamento mais amplo que inclui; tratamento farmacológico; o riluzol que é o único fármaco aprovado no tratamento específico da ELA, trata-se de um fármaco anti-glutamatérgico, que atrasa a progressão da doença, anti-oxidantes (vitaminas E e C e o selénio) frequentemente prescritos por terem ação anti-radicais livres de oxigénio e tratamentos não farmacológicos; fisioterapia, hidrocinésiterapia, terapia ocupacional, apoio ventilatório, auxílio a comunicação, auxílio à

alimentação, apoio psicológico ou medicinas alternativas se o doente opta ou pratica alguma em particular.

Desde os sintomas iniciais é necessário um apoio multiprofissional para tentar que a pessoa diagnosticada tenha uma melhor qualidade de vida. Está descrito que a sobrevida média é de cerca de cinco anos nas formas medulares, sendo inferior o tempo na forma bulbar, e ainda menor nas formas respiratórias e difusas. Existem algumas formas que progridem rapidamente e outras de progressão lenta, nas quais os doentes podem ter um período de vida entre dez e quinze anos desde o início dos primeiros sintomas. Para Siqueira et al. (2016), *“A progressão da fraqueza, a perda de independência física, a inexistência de cura, os temores sobre a morte e as preocupações diárias do paciente com uma doença grave como a Esclerose Lateral Amiotrófica, influenciem a qualidade de vida”* (p.140).

Qualidade de vida (QV)

Pode-se entender a qualidade de vida como a satisfação em viver, mas baseando-se nos critérios de diagnóstico de uma doença como a Esclerose Lateral Amiotrófica, essa definição não é tão simples porque é importante perceber o impacto no aspeto biopsicossocial de cada pessoa de forma a intervir na qualidade de vida. Na atualidade, este conceito tem-se reduzido a um estado próprio só de pessoas que apresentam alguma dificuldade em uma determinada situação ou momento, alguns autores sugerem definições mais completas para a qualidade de vida, como a que é apresentada por Siqueira et al. (2016) ao afirmar que *“A qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”* (p.140).

Portanto, a qualidade de vida contempla o bem-estar biopsicossocial da pessoa e a autoconsciência da maneira como se desenvolve e interatua no meio baseado nos seus sentimentos, emoções, capacidades, entre outros. Outros autores definem a qualidade de vida sob outra perspetiva. Para Nobre (1995) é uma *“sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da*

realidade da sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence”. (p.299).

A pesar de não existir um significado consensual para a qualidade de vida, existem alguns modelos que explicam a nível psicológico como a perceção do individuo frente as incapacidades produzidas pela doença em questão atingem grandemente a qualidade de vida, Praça (2012) numa tentativa de traduzir o estado psicológico sendo indissociável do físico, apresenta alguns modelos:

Modelo Teórico de Beck, apesar de valorizar o estado psicológico, dá maior ênfase ao psíquico, o carácter subjetivo e a intenção de tratar, havendo uma relação direta entre o grau de desconforto psicológico e a qualidade e quantidade de vida; No Modelo de Utilidade, o utente faz uma escolha entre a qualidade e a quantidade de vida, sendo explorado neste modelo o risco que o utente pode ter perante um procedimento perspetivando uma melhor vivência; Modelo baseado nas necessidades do individuo, postulando este modelo que a vida ganha em qualidade consoante a capacidade e habilidade do indivíduo em satisfazer as suas necessidades; Modelo de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, em que a doença só significa problema quando interfere com a capacidade de desempenho, assumindo este modelo que a saúde é a variável mais influente na qualidade de vida. (p.15)

Atualmente, prolongar o tempo de vida de uma pessoa é um desafio diário para a ciência, mas para os profissionais da parte emocional, é mais importante oferecer uma oportunidade de qualidade dos seus dias independentemente do tempo de vida que poderá ter, um período no qual a pessoa consiga permanecer em um estado de bem-estar e maior conforto possível, e por isso surge a necessidade de conhecer as características mais pessoais do doente, mediante entrevistas e questionários pertinentes. Sobanski e Rinaldi (2015) afirmam que *“a partir da conceituação de qualidade de vida, é possível identificar que é necessária a investigação de múltiplos fatores relacionados às condições de vida e ao comportamento humano, a fim de se verificar a QV de um indivíduo.”* (p.574). Continua Nobre (1995):

Os questionários de qualidade de vida propiciam a avaliação mais completa do impacto da doença e tratamento no cotidiano da vida dos pacientes. Eles devem ter boa capacidade de identificar a presença da doença, como, também, refletir as mudanças evolutivas decorrentes do tratamento, quer pelo seu efeito benéfico, quer pelo seu efeito colateral. (p.299).

A qualidade de vida é uma variável que só o indivíduo consegue identificar e comunicar a um especialista sobre a situação particular que está a experimentar como, nomeadamente, sentimentos, pensamentos, sensações, entre outros. Desta maneira será avaliado, livre de julgamento com valores externos a ele, por isso dá-se maior relevância aos questionários abertos. Siqueira et al. (2017) afirma que *“com esta revisão os profissionais de saúde poderão direcionar suas atividades para os aspetos mencionados quanto a percepção que o paciente tem acerca de sua qualidade de vida.”* (p.140)

Distress psicológico (DP)

O conceito de distress psicológico encontra-se associado ao termo stress e faz referência a um estado de mal-estar psicológico em situações que o indivíduo encontra exigentes ou em situações angustiantes. De tal maneira, este estado dificulta a forma de reagir ou adaptar-se aos stressores. Ridner (2004) define distress como *“um estado único emocional e de desconforto, experienciado por um indivíduo, em resposta a um stressor ou exigência específica, que pode resultar em dano, temporário ou permanente, no indivíduo”* (p.539). Por outro lado, Pinho (2010) afirma que *“No âmbito das condições subclínicas, o distress psicológico, é definido como um estado marcado por sentimentos de desânimo, abandono e frustração, que estão relacionados com a depressão, a ansiedade e a perda de controlo emocional e comportamental”* (p.6).

Este estado emocional é ligado a presença de sintomas de ansiedade ou depressão, apresentando características destas patologias, *“envolve sintomas do foro depressivo e ansioso, tais como baixa autoestima, sentimentos de desesperança, ansiedade, agitação e tristeza, que são experienciados pelo indivíduo quer física, quer psicologicamente.”* (Teiga, 2013, p.1). Portanto, estes indicadores podem, de uma maneira sugerir o desenvolvimento de alguma psicopatologia, embora atualmente não existam pesquisas ou

investigações que confirmem que realmente isso possa acontecer. Uma grande parte dos estudos que incluem avaliação do Distress Psicológico apontam para uma prevalência crescida de níveis de distress associados a pessoas que apresentam alguma doença.

Apesar das pesquisas sobre o distress não terem sido desenvolvidas de forma consistente, diferentes estudos sugerem uma prevalência acrescida de distress psicológico em pessoas com doenças graves, comparativamente com a população em geral. Possivelmente os pacientes com ELA experimentem um mais alto desgaste emocional, principalmente as mulheres (Teiga, 2013). Teiga (2013) acrescenta, ainda, que *“entre as principais variáveis preditoras de DP futuro destacam-se o nível inicial de sintomas de desgaste psicológico, a qualidade das relações interpessoais (apoio instrumental, afetivo, entre outros) e a qualidade da estruturação do programa de estudos do curso”* (p. 3).

Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, é uma organização não governamental sem fins lucrativos com estatuto de IPSS, concedido em 2009, e inscrita no livro da saúde. Inicialmente nasceu como um projeto de sensibilização a um grupo pequeno de doentes, foi uma iniciativa do Professor Doutor Mamede de Carvalho e teve o apoio da Professora Doutora Sales Luís, no ano 1997.

A APELA dedica-se a divulgar a natureza da doença junto da sociedade civil, doentes, famílias, médicos e todo o pessoal técnico relacionado à área da saúde, além de apoiar os doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica e familiares, no sentido de os esclarecer e ajudar na resolução dos seus variados problemas. Quanto aos apoios disponíveis, permite oferecer consultas de acolhimento, assim como fisioterapia, terapia da fala, acompanhamento psicológico, apoio nutricional, também brinda formação a familiares e cuidadores, informação sobre novas investigações e legislações, e finalmente empréstimo de produtos de apoio a comunicação e mobilidade.

A sede inicial da APELA foi inaugurada em 2012 em Lisboa, algum tempo depois chega ao Porto para abranger mais casos no território nacional. Trata-se de um espaço

versátil constituído por uma área de receção e sala de espera, diferentes gabinetes, sala de reuniões, casa de banho para pessoas portadoras de deficiências, sala de fisioterapia e secretaria. *“A Direção tem vindo a dinamizar a Associação, nas suas instalações sitas em Lisboa e Porto, com a criação de serviços para os seus associados, designadamente, em áreas como a psicologia, a fisioterapia e a terapia da fala. A APELA presta também um apoio ao nível do aconselhamento jurídico e em áreas como o serviço social.”* (APELA, 2018, s/Dd). Adicionalmente, existem projetos cofinanciados por entidades externas, o qual permite desenvolver ações de consciencialização ou de formação com profissionais de saúde.

Quanto ao sustento económico da associação, uma vez que é uma associação não governamental não recebe nenhuma ajuda, por esta razão depende dos seus sócios e donativos, que de facto são a principal maneira de angariar fundos, além do apoio económico dos doentes. Para ser sócio é necessário preencher o formulário de inscrição, a associação contacta e finaliza o procedimento, o qual implica uma quota mínima anual é de 30€, sendo a inscrição acessível a qualquer pessoa ou entidade.

Questão da investigação

Existe relação entre a qualidade de vida e o distress psicológico em pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica?

Objetivo geral

Estudar a relação existente entre a qualidade de vida e o distress psicológico em doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA.

Objetivos específicos

- Estudar a qualidade de vida dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA.

- Estudar o distress psicológico dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA.
- Estudar a relação existente entre a qualidade de vida e o distress psicológico dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA.

Variáveis

Variáveis de controlo

- Pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica
- Pacientes atendidos na APELA
- Pacientes com nível de escolaridade básico
- Pacientes com idade superior a 18 anos

Variáveis intervenientes

- Apoio familiar
- Relações interpessoais
- Sexo
- Situação laboral
- Tipo de ELA diagnosticada

Metodologia

Participantes

A presente investigação tem como amostra uma população clínica de 10 indivíduos, com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (Tabela 1), atendidos na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). O período de avaliação teve uma duração de dois (2) meses. Os critérios de exclusão utilizados foram idade inferior a 18 anos e o nível de escolaridade básico.

Tabela 1

Descrição dos pacientes com ELA da APELA

Número de participantes	Idade	Sexo	Nível de escolaridade	Tipo de ELA diagnosticada
Paciente 1	59	M	Doutorado	Motora
Paciente 2	60	M	Licenciatura	Motora
Paciente 3	40	M	12º Ano	Hereditária
Paciente 4	68	F	4º Classe	Hereditária
Paciente 5	70	F	4º Classe	Bulbar
Paciente 6	59	M	12º Ano	Motora
Paciente 7	70	M	Doutorado	Motora
Paciente 8	65	M	Licenciatura	Motora
Paciente 9	68	M	Doutorado	Motora
Paciente 10	52	F	9º Ano	Motora

Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves (2018).

Instrumentos

Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref

Constitui-se numa medida genérica, multidimensional e multicultural, que permite uma avaliação subjetiva da qualidade de vida (QDV), o qual pode ser aplicado tanto em pessoas saudáveis como em indivíduos com perturbações físicas ou psicológicas, com idade igual ou maior a 18 anos. Segundo Vaz Serra et al., (2006) “*a estrutura do instrumento integra quatro domínios de qualidade de vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Cada um destes domínios é composto por facetas da qualidade de vida que sumariam o domínio particular de qualidade de vida em que se inserem. Esta medida possibilita ainda o cálculo de um indicador global, nomeadamente a faceta geral de qualidade de vida.*” (s/p). O WHOQOL-Bref é composto por 26 questões; duas questões mais gerais, relativas à perceção geral da QDV e à perceção geral de saúde, e as outras 24 questões representativas de cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original.

As questões encontram-se estruturadas em escalas de resposta de tipo Likert de 5 pontos, com uma escala de intensidade (Nada - MUITÍSSIMO), capacidade (Nada - Completamente), frequência (Nunca - Sempre) e avaliação (Muito Má - Muito Boa; Muito Insatisfeito – Muito Satisfeito). Além de isso, é organizado em quatro domínios que avalia a cavaliade:

O Domínio 1 (Físico) é constituído pelas seguintes facetas: “dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, actividades de vida diária, dependência de medicação e capacidade de trabalho”; o Domínio 2 (Psicológico) tem em consideração as facetas: “sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e Espiritualidade/religião e Crenças pessoais”; o Domínio 3 (Relações Sociais) engloba as facetas: “relações pessoais, apoio social e actividade sexual”; e o Domínio 4 (Ambiente) inclui as facetas: “segurança física, ambiente no lar, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação e/ou oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito e clima) e transporte”. (Vaz Serra et al., 2006, s/Dd)

Quanto ao sistema de pontuação, pontua-se cada faceta do domínio em questão (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) de acordo com a resposta, só tem 3 itens que devem ser invertidos em quanto a valores (itens 3, 4, 26). Finalmente e somado por domínio e dividido pelo número de facetas, o resultado final corresponde a pontuação final, determinando que um valor mais elevado seria uma melhor percepção de qualidade de vida, donde necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5).

Quanto à validade discriminante, os domínios e faceta geral do WHOQOL-Bref discriminam bem os indivíduos da população normais dos indivíduos com patologia médica associada. Relativamente à validade de construto, o WHOQOL-Bref apresenta correlações estatisticamente significativas entre domínios e elevadas e significativas com a faceta geral da QdV. Quanto à validade convergente, todas as dimensões do WHOQOL-Bref apresentaram coeficientes de correlação significativos. (Vaz Serra et al., 2006, s/Dd)

Escala de Distress Psicológico de Kessler (K10)

O questionário de Kessler K10 é uma escala constituída por 10 itens, os quais avaliam a frequência de sintomas não específicos de distress psicológico, em um período máximo de 30 dias. Com as respostas da dita escala de autoavaliação pode-se fazer referência a indicadores de ansiedade ou depressão. A K10 tem uma escala de respostas de cinco pontos estruturados da seguinte maneira; sendo que 1 é nenhum dia e 5 todos os dias, desta maneira a pontuação total pode variar entre 10 ou 50 pontos, mediante a somatória de todos os itens. Portanto, pontuações maiores no resultado final são indicadoras de níveis elevados de distress.

Foram sugeridos pontos de corte para ter uma estimativa do nível de distress psicológico de um indivíduo e poder intervir da maneira adequada, sendo que de 10 a 15 pontos, “baixo distress”, de 16 a 21 pontos, “distress moderado”, de 22 a 29 pontos, “distress elevado” e finalmente de 30 a 50 pontos, “distress muito elevado”. Portanto, quando a cotação total supera os 22 pontos, a pessoa avaliada apresenta um certo risco de desenvolver uma perturbação mental. (Pereira et al., 2017). Por norma geral, quando o maior número de respostas da pessoa dentro da escala são “a maior parte dos dias” ou “alguns dias”, é preciso fazer uma avaliação mais detalhada que permita recolher informação sobre a pessoa em questão. Por outra parte, quando as pessoas assinalam com maior frequência “poucos dias” ou “nenhum dia” podem ser favorecidos com intervenção precoce e informação apropriada que lhes permita incrementar a sua atenção especial aos sintomas de ansiedade e depressão, assim como proporcionar-lhes estratégias de prevenção a futuros problemas de saúde mental. (Andrews e Slade, 2001).

A nível de confiabilidade e da estrutura fatorial, a escala de Distress Psicológico de Kessler (K10), em um estudo para população portuguesa, que incluiu 694 adultos, recrutados através de uma procura via web e de entidades formadoras, mostraram-se resultados de distress significativos. Segundo Pereira (2017):

A escala K10 apresentou uma boa consistência interna ($\alpha = 0,91$) e fortes correlações inter-item (entre 0,35 a 0,66). No entanto, a estrutura unidimensional original não foi

confirmada. Um modelo dois fatores considerando a ansiedade e a depressão como dois fatores latentes independentes, mas correlacionados mostrou um bom ajuste mesmo entre os dois métodos de recolha. A ferramenta K10 foi ainda sensível para variáveis sociodemográficas. (s/Dd).

Procedimento

Para a realização da recolha de dados, contactou-se diretamente a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, sediada na cidade do Porto, que desde o início autorizou a aplicação dos questionários aos diferentes doentes que aceitavam previamente participar na investigação (Anexo A). Por outro lado, a Comissão de Ética da Universidade de Aveiro permitiu a recolha dos mesmos (Anexo B). Quando foi estabelecido o contacto com os participantes em questão, estes foram informados acerca dos objetivos, do procedimento e dos instrumentos do estudo, sendo também informados sobre a confidencialidade da sua identidade e das suas respostas, assim como, o facto de estarem a participar num ato voluntário através de um Protocolo de Consentimento Informado (Anexo C).

A aplicação dos instrumentos foi realizada quando os doentes iam á consulta na APELA, assim como, também foram avaliadas pessoas em visitas sociais em casa, já que tinham dificuldades para deslocar-se. A recolha de dados foi feita em uma sessão única, presencial. Foi realizada inicialmente uma entrevista clínica, antes de se proceder a administração dos questionários, a qual permitiu contextualizar as particularidades de cada caso e as características da doença individualmente. O primeiro questionário aplicado, trata-se do questionário WHOQOL-Bref, direcionado a estudar a qualidade de vida (Anexo D), a seguir foi aplicado o questionário de Distress Psicológico de Kessler (K10) (Anexo E), cumprindo assim com os objetivos da investigação, estudando cada uma destas variáveis.

Posterior a administração dos questionários, estes foram cotados de acordo com os protocolos de cada autor, realizou-se o cálculo da média e desvio padrão para cada um, e finalmente procedeu-se á análise da correlação dos resultados. Quanto á análise estatística foi realizada com recurso ao programa informático IBM Statistical Package for the Social

Sciences (SPSS), versão 24.0. com a técnica de análise estatística de coeficiente de correlação de Spearman (Tabela 2). Os dados foram sujeitos a análises estatísticas descritivas e inferenciais.

Tabela 2

Coeficiente de correlação de Spearman

Interpretação da p de Spearman	
Valor de p (+ ou -)	Interpretação
0,00 a 0,19	Uma correlação bem fraca
0,20 a 0,39	Uma correlação fraca
0,40 a 0,69	Uma correlação moderada
0,70 a 0,89	Uma correlação forte
0,90 a 1,00	Uma correlação muito forte

Fonte: Shimakura, 2006. Adaptação: Gonçalves (2018).

Análise de dados

Estudar a qualidade de vida dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA

O estudo da qualidade de vida permitiu identificar o nível de bem-estar ou desconforto manifestado em diferentes domínios, avaliados pelo questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref, os resultados obtidos são apresentados a seguir (Tabela 3).

Tabela 3

Estatística descritiva do estudo de Qualidade de vida

Paciente	Dom. G	Dom. F	Dom. P	Dom. RS	Dom. MA
1	3,00	2,00	4,33	3,66	4,87
2	2,50	3,00	3,66	4,00	4,12
3	4,50	2,57	3,83	5,00	4,25
4	3,50	3,00	3,83	4,33	3,25
5	2,00	2,28	3,16	2,33	2,75

Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves (2018).

Tabela 3 (continuação)

Estatística descritiva do estudo de Qualidade de vida

Paciente	Dom. G	Dom. F	Dom. P	Dom. RS	Dom. MA
6	4,00	3,00	4,00	3,66	4,00
7	3,50	2,28	3,66	3,66	4,00
8	3,00	2,71	3,66	2,66	3,37
9	4,00	2,71	4,33	4,66	4,50
10	3,00	2,85	3,83	4	3,50
X	3,30	2,64**	3,83	3,80	3,86
DP	0,75	0,33	0,33	0,78	0,61
Min.	2,00	2,00	3,16	2,33	2,75
Max.	4,50	3,00	4,33	5,00	4,87
Amplitude	2,50	1,00	1,17	2,67	2,12

Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves (2018).

Através da análise e cálculos da média por domínio pode-se estudar o nível da amostra em relação a qualidade de vida, desta maneira se estabelece que o domínio com valor mais baixo e significativo é o domínio físico (Dom. F) com uma média de $X=2,64$ a qual refere; necessita melhorar (quando for 1 até 2,9), o desvio padrão (DP) é de 0,33 o qual é considerado baixo e pouco significativo, uma vez que a variação entre os resultados de cada indivíduo tem uma amplitude de 1. Por outra parte o domínio psicológico (Dom. P) conta com uma média de $X=3,83$; o domínio meio ambiente (Dom. MA) com uma média de $X=3,86$; o domínio relações sociais (Dom. RS) com uma média de $X=3,80$ e o domínio geral de qualidade de vida (Dom. G) com uma média de $X=3,30$, os resultados de estes domínios são considerados como regular (3 até 3,9), mas os dois últimos apresentam um desvio padrão (DP) significativo de 0,78 para o Dom. RS e 0,75 para o Dom. G, uma vez que a amplitude é de 2,67 para o primeiro e 2,50 para o segundo, por tanto se considera significativo uma vez que existe uma variação importante entre os resultados de cada indivíduo. A seguir pode-se observar com um gráfico de linhas (figura 1) os resultados individuais para cada domínio o qual permite identificar a variação existente.

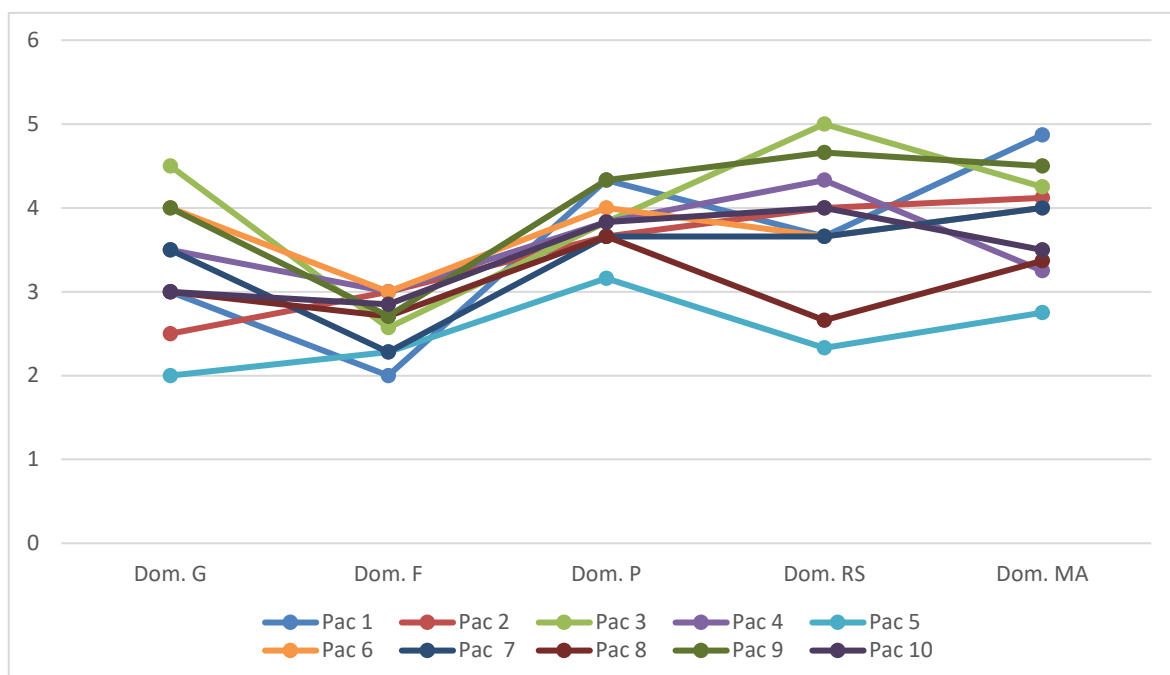


Figura 1

Gráfico dos resultados do estudo de qualidade de vida (Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves, 2018).

Estudar o distress psicológico dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA

Quanto ao distress psicológico avaliado com o questionário K10 os resultados são apresentados no seguinte quadro (Tabela 4).

Tabela 4

Estatística descritiva do estudo de Distress psicológico

Paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Resultados	15	11	24	22	34	26	27	36	12	22
<i>X</i>	22,90									
<i>DP</i>	8,04									
Min.	11									
Max.	36									
Amplitude	25									

Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves (2018).

Como é possível observar existe uma média de $X=22,90$ a qual refere; de 22 a 29 pontos “distress elevado”, o que implica probabilidade de desenvolver alguma perturbação mental ou ter dificuldades emocionais, o desvio padrão (DP) é de 8,04, o qual é considerado muito significativo, uma vez que a amplitude é de 25 pontos, portanto os resultados apresentaram uma variação considerável de paciente em paciente, o qual poderá ser observado a seguir na figura 2. É importante mencionar que os pacientes com resultados de maior nível de distress não são acompanhados continuamente pela APELA.

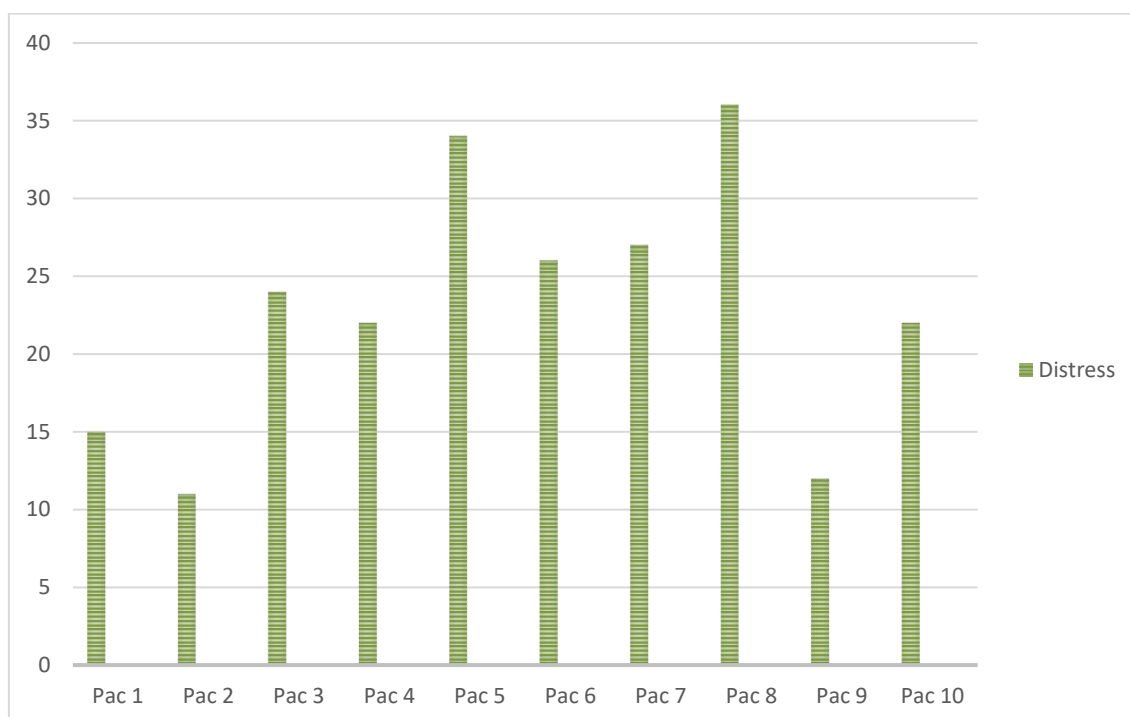


Figura 2

Gráfico dos resultados do estudo de distress psicológico (Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves, 2018).

Estudar a relação existente entre a qualidade de vida e o distress psicológico dos doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA

O objetivo principal desta investigação era verificar a relação existente entre a qualidade de vida e o nível de distress psicológico, e qual é a associação entre estas duas variáveis em pacientes diagnosticados com ELA. Na tabela seguinte são apresentados os resultados correlacionados entre as duas variáveis.

Tabela 5

Estatística descritiva da correlação entre variáveis

Rô de Spearman						
Variáveis		Dom. G	Dom. F	Dom. P	Dom. RS	Dom. MA
Distress	Coefficiente de correlação	-,046	-,285	-,542*	-,639*	-,622*
	Significância (bilateral)	,899	,425	,105	,047	,055
	N	10	10	10	10	10
*A correlação é significativa no nível 0,05 (bilateral).						

Fonte: Dados extraídos da amostra. Adaptação: Gonçalves (2018).

Através do quadro apresentado é possível observar e determinar o tipo de relação lineal entre as duas variáveis em questão, portanto a correlação com maior valor seria a existente entre o domínio de relações sociais e o distress de p -,639 a qual é considerada moderada (rango entre 0,40 e 0,69), o nível de significância (,047) é menor que 0,05 rejeitando a hipóteses de ser uma correlação estatisticamente significativa. Mesmo assim, esta correlação é considerada inversamente proporcional uma vez que tem símbolo negativo, pelo qual se percebe que quando o nível de distress é maior o domínio de relações sociais abaixa ou vice-versa. A seguir o seguinte domínio com maior valor de correlação com o distress seria o domínio de meio ambiente com p -,622 a qual é considerada moderada (rango entre 0,40 e 0,69), neste caso o nível de significância (,055) sendo maior que 0,05 é considerada uma correlação estatisticamente significativa e inversamente proporcional. Outro domínio correlacionado com o distress que mostrou correlação moderada (rango entre 0,40 e 0,69) e o domínio psicológico com p -,542. Além disso, neste caso o nível de significância é ,105 sendo maior que 0,05 o qual permite considerar a correlação estatisticamente significativa e inversamente proporcional.

Por outro lado, a correlação entre o domínio físico e o distress é de p -,285 sendo assim considerada uma correlação fraca (rango entre 0,20 e 0,39) inversa e estatisticamente significativa uma vez que o nível de significância é de ,425 sendo muito maior que 0,05. Finalmente, o coeficiente de correlação entre o domínio geral de qualidade de vida e

distress é de $p = ,046$ considerada uma correlação bem fraca (rango entre 0,00 e 0,19) e o nível de significância é bastante alto ,899 sobre o 0,05. Portanto, essa correlação é considerada estatisticamente significativa e inversa.

Discussão

Um dos objetivos desta investigação referia o estudo da qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. Nos resultados obtidos, pode-se identificar que a maior parte dos domínios tem como resultado “regular” e no domínio físico foi considerado como “necessita melhorar”. É importante considerar que uma doença como a ELA, afeta fundamentalmente a parte motora do indivíduo, portanto as respostas e os resultados do domínio físico possivelmente foram condicionados pelas dificuldades físicas. Por outra parte, dois dos domínios o geral e o das relações sociais mostraram um desvio padrão significativo, o que permite perceber que os resultados entre indivíduos foram variantes em grande proporção, isto pode atribuir-se à deterioração de cada indivíduo em particular, ao qual é determinada pelo tipo de ELA diagnosticado. Entende-se que a ELA de tipo bulbar é muito mais abrasiva que a motora ou hereditária, o que pode ser indicativo de maior dificuldade para comunicar-se (relações sociais), para a atividade física (relações sexuais, atividades de lazer), para a percepção do seu estado de saúde (faceta geral), entre outros. Podemos inferir, portanto, que estes são alguns dos fatores aos quais se pode atribuir as diferenças dos resultados entre indivíduos para os domínios mencionados.

Quanto ao estudo do nível de distress psicológico no mesmo grupo de pacientes, a análise dos resultados permitiu concluir que a média apresenta níveis de distress elevado, o que é um indicador importante de presença ou aparição de possíveis perturbações mentais, mesmo assim é necessário novamente considerar o desvio padrão que foi muito significativo, o que implica que os resultados entre indivíduos foi variável em grande proporção. Por esta razão deu-se importância à análise individual de cada questionário, mediante o qual se notou que os pacientes com atendimento frequente ou que frequentavam a APELA para acompanhamento apresentavam níveis de distress psicológico mais baixo que aqueles que tinham pouco acompanhamento ou visitas esporádicas da APELA, assim como pobre suporte familiar. Portanto, estes pacientes que

não frequentam ou não são acompanhados diretamente pela APELA, ou não contam com apoio familiar e social, estão marcados em maior proporção por sentimentos de desânimo, tristeza, frustração, entre outros. Por outra parte, entre o grupo dos pacientes com níveis de distress mais elevado, encontravam-se, em maior proporção, mulheres ou pacientes com diagnóstico de alguma psicopatologia previa ao diagnóstico da doença.

No que diz respeito à relação entre as duas variáveis, no presente estudo verificou-se uma correlação significativa embora moderada para alguns domínios de qualidade de vida com o distress psicológico, mas não para todos, como foi o caso do distress com o domínio de relações sociais, distress com domínio de meio ambiente e distress com o domínio psicológico. Como era de esperar, a correlação existente entre estes três domínios e o distress é inversa, o qual sugere que quando o distress aumenta poderá diminuir os valores da qualidade nos domínios mencionados, por outra parte, a relação do distress com o domínio físico foi considerada fraca e com o domínio geral de qualidade de vida bem fraca. Por consequência, respondendo à questão da investigação, não existe completamente uma relação entre a qualidade de vida e o distress psicológico em pacientes diagnosticados com ELA. Valores altos de distress e valores baixos de qualidade de vida, não são dependentes um do outro, ou determinantes. Estes valores dependeram da estabilidade emocional de cada paciente, do tipo de ELA diagnosticado, do tipo de apoio e acompanhamento profissional, familiar e social recebido, assim como, de outros fatores.

Recomendações

Os resultados do presente estudo consideram-se importantes para o contexto da ELA, a fim de dar passo a novas investigações em diferentes áreas, uma vez que na atualidade existem poucas investigações em Portugal para esta doença, e as quais, principalmente até agora, tem sido de índole clínica e não emocional. Este estudo deixa, portanto, uma porta aberta a novas pesquisas na área da psicologia. Ao longo do estudo perceberam-se algumas necessidades e surgiram interesses os quais servirão como sugestão a possíveis investigações futuras, como o estudo de perturbações mentais em pacientes diagnosticados com ELA que apresentem níveis elevados de distress psicológico. Propõe-se também o estudo das diferenças significativas da qualidade de vida e distress

psicológico entre pacientes atendidos na APELA e pacientes atendidos nos hospitais. Outra proposta de interesse é a adaptação de um questionário de qualidade de vida para pacientes com dificuldades físico-motoras. Sugerem-se estudos com maior população para obter resultados mais consistentes e significativos, assim como investigações com pacientes diagnosticados com ELA, mas dirigidos ao estudo de outras variáveis. Finalmente, propõe-se o desenvolvimento de programas de intervenção orientados às necessidades dos pacientes ou de apoio ao cuidador, assim como, criação de programas psico-educativos para a comunidade que muitas vezes no início da doença desconhece a incapacidade, uma vez que inicialmente pode não ser visível e algumas pessoas não percebem as limitações que podem ter uma pessoa, assim como projetos para dar a conhecer a APELA, o seu trabalho, apoio e o grande suporte que se tem convertido para os pacientes que tem de conviver com esta doença.

Referencias bibliográficas

Andrews, G., & Slade, T. (2001). Interpreting scores on the Kessler Psychological Distress Scale (K10). *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. 25(6): 494-497. Recuperado de <http://doi.org/10.1111/j.1467-842X.2001.tb00310.x>

APELA. (2018). *Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica*. Recuperado de <https://www.apela.pt/>

Bertazzi, R., Martins, F., Saade, S., Guedes, V. (2017). Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista de Patologia do Tocantins*. 4(3): 54-65. Recuperado de <file:///C:/Users/adria/Downloads/3518-Texto%20do%20artigo-19614-2-10-20170926.pdf>

Contreras, E., Pérez, C., Marco, G., Botella, L. (2008). La ELA en casa. *Fundación Diógenes*. Recuperado de https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2015/01/Fundacion-Diogenes-_LA_ELA_EN_CASA_2008.pdf

Madrigal, A. (s/fecha). La Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Observatorio de la Discapacidad Instituto de Migraciones y Servicios Sociales*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idos/F8/FDO7213/ELA.pdf>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2017). Esclerose Lateral Amiotrófica. (2002). *Esclerose Lateral Amiotrófica*. Recuperado de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm

Nobre, M. (1995). *Qualidade de vida*. Instituto do Coração do Hospital das Clínicas – FMUSP. 64(4): 299-300. Recuperado de <http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/Pdfs/1995/v64N4/64040002.pdf>

Pereira, A., Bartolo, A., Monteiro, S., Oliveira, C., Vagos, P. (2017). Confiabilidade e Estrutura Fatorial da Escala de Distress Psicológico de Kessler de 10 itens (K10) entre adultos Portugueses. *Revista da Associação Brasileira de Saúde Coletiva*. Recuperado de <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/confiabilidade-e-estrutura-fatorial-da-escala-de-distress-psicologico-de-kessler-de-10-itens-k10-entre-adultos-portugueses/16237?id=16237&id=16237&id=16237>

Pinho, L. (2010). *Saúde e distress psicológico em pessoas com 80 e mais anos residentes na comunidade*. Dissertação de mestrado em gerontologia, Universidade de Aveiro. Recuperado de <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3890/1/4384.pdf>

Praça, M. (2012). *Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspetiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste*. Mestrado em Gestão das Organizações, Instituto politécnico de Bragança. Recuperado de <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3612/1/tese%20final%20Fevereiro.pdf>

Ridner, S. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 45(5), 536-545. Recuperado de <http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02938.x>

Shimakura, S. (2006). *Interpretação do coeficiente de correlação*. Recuperado de <http://leg.ufpr.br/~shimakur/CE003/node74.html>

Siqueira, S., Vitorino, P., Prudente, C., Santana, T., Melo, G. (2016). Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Rene*. 18(1), 139-146. Recuperado de <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/19230/29947>

Sobanski, L., Rinaldi, G. (2015). Qualidade de vida (QV) e saúde: A percepção de académicos de psicologia – foco no domínio psicológico. *Programa de Apoio à Iniciação Científica do centro universitário*. Recuperado de <https://cadernopaic.fae.edu/cadernopaic/article/viewFile/115/114>

Teiga, A. (2013). *Distress psicológico: contributos para a adaptação portuguesa do SQ-48*. Dissertação de mestrado em Psicologia clínica e da saúde, Universidade de Aveiro. Recuperado de <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/12797/1/tese.pdf>

Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., ... Paredes, T. (2006). WHOQOL-Bref (Versão em Português de Portugal do Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde). *Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo – Comportamental, Universidade de Coimbra*. Recuperado de http://www.fpce.uc.pt/saude/WHOQOL_Bref.html

Anexos

Anexo A. Autorização da APELA



DECLARAÇÃO

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), IPSS de natureza não lucrativa, com contribuinte o número de 504 064 592, autoriza Adriana da Silva Gonçalves, estudante do Mestrado em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, na Universidade de Aveiro, a desenvolver a sua investigação designada "*Qualidade de vida em pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*", nesta Associação.

A colaboração da APELA consistirá na autorização para desenvolver um estudo de caso, que terá como a amostra um conjunto de pacientes diagnosticados com ELA. O estudo será realizado entre Março e Junho de 2018.

P'la Direção da APELA

Pedro Souto

(Presidente)

Anexo B. Autorização do Conselho de Ética



sua referência
Pedido de parecer

sua comunicação de
28/03/2018(e-mail)

nossa referência
24-CED/2018, 16/04/2018

tel. +351 234 370 615

campus universitário
de santiago
3810-193 aveiro

e-mail: ced@ua.pt

Exmo.(a) Senhor(a)
Doutora Marlene da Rocha Migueis

Departamento de Educação e Psicologia
Universidade de Aveiro
Campus Universitário de Santiago
3810-193 Aveiro

Assunto: Processo n.º: 15/2018.

Requerente (s): Doutora Marlene da Rocha Migueis.

Designação do Projeto e objeto de Parecer do Conselho de Ética e Deontologia:
"Qualidade de Vida em Pacientes Diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica"

Exmo.(a) Senhor(a) Doutora Marlene da Rocha Migueis,

Na sequência do pedido de parecer, com o processo n.º 15/2018, para o projeto: "Qualidade de Vida em Pacientes Diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica", junto envio o respetivo parecer favorável aprovado, com unanimidade, na reunião plenária do CED do dia 11 de abril de 2018.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Conselho de Ética e Deontologia da Universidade de Aveiro,


Professor Doutor Victor M. S. Gil.

Comissão Permanente para os Assuntos de Investigação (CPAI)**Parecer nº:** 15/2018**Requerente:** Doutora Marlene da Rocha Migueis**Título do Projeto:** "Qualidade de Vida em pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica".**Orientadora e Investigadora responsável:** Doutora Marlene da Rocha Migueis - Professora Auxiliar DEP-UA**Equipa de Investigação:**

- Adriana Gonçalves da Silva, aluna de mestrado - UA

Enquadramento Institucional: Departamento de Educação e Psicologia - Universidade de Aveiro**Relator:** Doutor Jorge Carvalho Arroiteia**Relatores Adjuntos:** Doutora Paula Cristina M. S. Pereira, Dr. António Rocha Andrade, Doutor Armando J. Formoso de Pinho**I. Relatório**

O processo encontra-se devidamente instruído, contendo informação detalhada sobre:

- Descrição e objetivos gerais e específicos do estudo: "estudar a qualidade de vida em pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA";
- Metodologias experimentais e planificação;
- Questões éticas associadas (consentimento informado, confidencialidade dos dados e sua destruição);
- Coordenação e equipa de investigação e colaboração institucional para a realização do projeto (APELA);
- Enquadramento institucional e científico;
- Bibliografia de referência.

Apêndices:

- Declaração da Orientadora, Doutora Marlene Miguéis;
- Declaração do Departamento de Educação e Psicologia - UA;
- Declaração de apoio da APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica.

II. Parecer**a. Fundamentação**

1. A proposta relativa ao projeto apresenta-se fundamentada no que respeita aos objetivos, metodologia, procedimentos e bibliografia.
2. Estão asseguradas as questões éticas associadas ao desenvolvimento do estudo, nomeadamente as que respeitam ao consentimento informado e à concordância da APELA.
3. Os procedimentos a seguir, nomeadamente no que respeita à recolha de informação voluntária dos participantes, estão assegurados.
4. Não há retribuição aos participantes.
5. Os riscos associados à participação neste estudo não são superiores aos riscos associados ao dia-a-dia do participante.

De acordo com o exposto a proposta respeita os princípios de ética neste género de investigação na medida em que o estudo:

1. Encontra-se devidamente informado;
2. Salvaguarda o consentimento informado dos participantes e dos seus familiares;
3. Refere as questões éticas associadas ao projeto, nomeadamente as que respeitam ao envolvimento de cidadãos voluntários e à privacidade da informação recolhida;
4. Beneficia a “comunidade diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica, assim como os seus familiares, cuidadores e profissionais que intervêm durante o período de vida destes pacientes”.

b. Sugestões e Recomendações

Não há sugestões a apresentar.

c. Conclusão

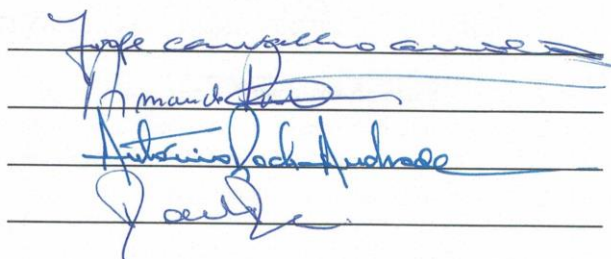
De acordo com o anteriormente assinalado e com os princípios seguidos por este Conselho é emitido o seguinte parecer:

A Comissão Permanente do Conselho de Ética, constituída pelos ora Relatores, após apreciação da documentação recebida e atendendo aos procedimentos descritos no estudo de investigação considera, respeitada a legislação nacional sobre a Proteção de Dados Pessoais, que a realização do projeto *"Qualidade de Vida em pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica"*, **merece parecer favorável.**

Esta decisão deverá ser ratificada na próxima reunião do plenário do Conselho de Ética e Deontologia da UA.

Aveiro, 11 de abril de 2018

Os Relatores:



Plenário**III. Decisão**

Submetido ao CED o respetivo parecer da sua Comissão Permanente, este Conselho em sua reunião plenária de 11 abril de 2018, por entender que ficam salvaguardadas as exigências éticas e os princípios da justiça e da autonomia e bem-estar dos participantes, concorda por unanimidade com o mesmo, em razão do que o ratifica e dá parecer favorável à realização do projeto intitulado: ***"Qualidade de Vida em pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica"***.

Aveiro, 11 de abril de 2018

O Presidente do CED-UA: Valter Figueira

O Secretário: m

Anexo C. Consentimento informado

Consentimento Informado

No âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica da Universidade de Aveiro, em colaboração com a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) do Porto, Adriana Gonçalves, aluna do mestrado, está a realizar um estudo relacionado com a Qualidade de Vida em pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Objetivo da investigação

A investigação em causa tem como objetivo principal estudar a qualidade de vida em pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica da APELA. Avaliando a qualidade de vida e o distress psicológico dos doentes diagnosticados com ELA da APELA; posteriormente estudar a relação existente entre o distress e a qualidade de vida, finalmente, desenhar estratégias dirigidas a melhoria da qualidade de vida em doentes diagnosticados com ELA da APELA.

Procedimentos

A presente investigação compreende a participação de vários doentes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica que aceitem participar no estudo. O participante apenas tem que responder a alguns questionários com a ajuda do investigador e assistir a uma série de sessões individualizadas onde se facilitaram estratégias para a melhoria da qualidade de vida. Os dados são anónimos e confidenciais.

Duração da participação

Aproximadamente máximo 3 a 4 sessões de 40 minutos.

Riscos para o participante

O estudo não apresenta qualquer risco para o participante.

Benefícios para o participante

A sua participação contribuirá para aumentar os conhecimentos relativamente à Esclerose Lateral Amiotrófica, assim como ter a possibilidade de melhorar a qualidade de vida, e servirá de suporte para futuras intervenções que visem aumentar a qualidade de vida nos doentes com esta patologia.

Custos para o participante

Não existe qualquer custo pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

A informação fornecida ou quaisquer dados recolhidos serão mantidos em confidencialidade e não serão associados a qualquer informação pessoal do participante. Serão apenas utilizados para efeitos da presente investigação.

Natureza voluntária da participação

A participação nesta investigação é voluntária. Mesmo concordando em participar, poderá abandonar a investigação a qualquer momento, sem qualquer penalização, devendo para o efeito comunicá-lo ao investigador.

Informação de contacto

Caso tenha alguma questão quanto a esta experiência deverá contactar a investigadora/psicólogo responsável pela mesma, Adriana Gonçalves, através do e-mail adrianaodasilva09@gmail.com

FOI-ME DADA A OPORTUNIDADE DE LEITURA DESTE CONSENTIMENTO INFORMADO E FOI-ME EXPLICADO O PROCEDIMENTO DA INVESTIGAÇÃO. FOI-ME DADA PERMISSÃO PARA COLOCAR QUESTÕES ACERCA DA INVESTIGAÇÃO E ESSAS QUESTÕES FORAM-ME EXPLICADAS. ESTOU PREPARADO/A PARA PARTICIPAR NO PROJETO ACIMA DESCRITO.

Nome e Assinatura do participante

Data ____ / ____ / ____

O investigador

Data ____ / ____ / ____

Anexo D. Questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			

DADOS PESSOAIS**A1 Idade** anos**A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____**A3 Sexo** Masculino
 Feminino**A4 Escolaridade**

Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>
Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>
1º-4º anos	<input type="text"/>
5º-6º anos	<input type="text"/>
7º-9º anos	<input type="text"/>
10º-12º anos	<input type="text"/>
Estudos Universitários	<input type="text"/>
Formação pós-graduada	<input type="text"/>

A5 Profissão **A6.1 Freguesia** **A6.2 Concelho** **A6.3 Distrito** **A7 Estado Civil**

Solteiro(a)	<input type="text"/>
Casado(a)	<input type="text"/>
União de facto	<input type="text"/>
Separado(a)	<input type="text"/>
Divorciado(a)	<input type="text"/>
Viúvo(a)	<input type="text"/>

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐**B1b** Que doença é que tem? **B2** Há quanto tempo? **B3** Regime de tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐**C. Forma de administração do questionário**

- 1. Auto-administrado ☐
- 2. Assistido pelo entrevistador ☐
- 3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo E. Questionário de Distress Psicológico de Kessler (K10)

Escala de Distress Psicológico de Kessler (K10)

Kessler, Barker et al., 2003, versão Portuguesa: Pereira et al. 2017

Não existem respostas certas ou erradas. Responda de acordo como se sentiu durante os últimos 30 dias.
Para cada afirmação escolha uma das seguintes alternativas:

	<i>Nenhum dia</i>	<i>Poucos dias</i>	<i>Alguns dias</i>	<i>A maior parte dos dias</i>	<i>Todos os dias</i>
1. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu cansado sem nenhuma razão aparente	1	2	3	4	5
2. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu nervoso?	1	2	3	4	5
3. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu nervoso ao ponto de nada o conseguir acalmar?	1	2	3	4	5
4. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu sem esperança	1	2	3	4	5
5. Durante os últimos 30 dias com que frequência se sentiu irrequieto ou agitado?	1	2	3	4	5
6. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu irrequieto ao ponto de não conseguir parar quieto?	1	2	3	4	5
7. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu deprimido?	1	2	3	4	5
8. Durante os últimos 30 dias, com que frequência sentiu que tudo era um esforço?	1	2	3	4	5
9. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu tão triste que nada o conseguiu animar?	1	2	3	4	5
10. Durante os últimos 30 dias, com que frequência se sentiu inútil?	1	2	3	4	5